

[www.elsevier.de](http://www.elsevier.de)

[www.pflegeheute.de](http://www.pflegeheute.de)

# **Perspektive von Menschen mit chronischer Erkrankung am Beispiel der Multiplen Sklerose**

**Autorin: Nicole Kreuzberger, BSc**

**Betreuer: Prof. Dr. Thomas Boggatz und Mag. Judith Mitterling**

**Fachhochschule Salzburg**

**Studiengang Gesundheits- und Krankenpflege, Salzburg, Österreich**

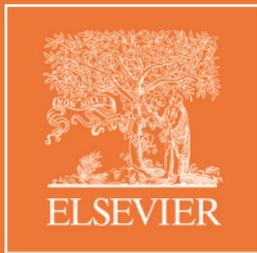
**Bachelor of Science in Health Studies, 2010**



© Elsevier GmbH, München. Alle Rechte vorbehalten. Pflege Heute, 6. Auflage 2014. Bachelor-Thesen. Nicole Kreuzberger.

**PFLEGE HEUTE**

Wissen pflegen – Pflegewissen



## Einleitung

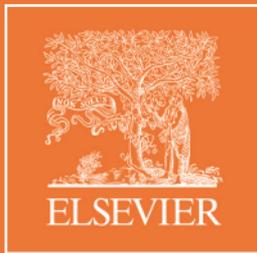
Weltweit sind etwa 2,5 Millionen Menschen von Multipler Sklerose betroffen, sie zählt zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, welche bereits junge Erwachsene betreffen können (Coenen et al., 2011). Die Einschränkungen durch die Erkrankung sind sehr weitläufig und betreffen sowohl das physische, psychische wie auch das soziale Wohlbefinden (Forbes et al., 2007). Im pflegerischen Alltag wird man auch immer wieder Menschen mit Multipler Sklerose begegnen. Häufig fühlen sich Multiple Sklerose-PatientInnen nicht ernst genommen, wodurch die psychische Situation noch verschlimmert wird. Für Pflegepersonen stellt sich daher die Frage, wie man richtig mit MS-PatientInnen umgeht?

Die Multiple Sklerose ist eine chronisch-entzündliche ZNS-Erkrankung, die zur herdförmigen Zerstörung der Markscheiden führt. Die Krankheitsentstehung ist unbekannt, man nimmt Autoimmunvorgänge nach einer in der Jugendzeit erworbenen Virusinfektion an (Masuhr et al., 2007, S.302).

Symptome der Erkrankung können Sehnerventzündungen, Parästhesien, motorische Störungen, Sprachstörungen u.v.m. sein (Menche et al., 2007, S.1315 f).

Die Standardtherapie des akuten Krankheitsschubes ist die hochdosierte Therapie mit Glukokortikoiden (Lamprecht, 2008, S.17). Weiters werden zur Schubprophylaxe Interferone verabreicht (Schewior-Popp et al., 2009, S.1279 f.). Die typischen Symptome werden mittels symptomatischer Therapie behandelt (Menche et al., 2007, S.1316).





## Forschungsfrage

*In der vorliegenden Arbeit wird die Frage nach den Bedürfnissen, Problemen und Gefühlen von Menschen mit chronischer Erkrankung am Beispiel der Multiplen Sklerose bearbeitet.*

## Methode

Um die Fragestellungen beantworten zu können, wurde eine Literaturrecherche der Datenbanken PubMed und CINAHL durchgeführt. Die hier vorgestellten Ergebnisse wurden im Zeitraum von 1994 bis 2012 publiziert. Unter Berücksichtigung definierter Einschlusskriterien, wie die ausschließliche Verwendung von qualitativen Studien, wurden geeignete Studien ausgewählt, verglichen und kritisch bewertet. Insgesamt erwiesen sich 23 Artikel für die Beantwortung der Forschungsfrage als relevant, nach ausführlichem Lesen konnte diese Zahl jedoch auf neun reduziert werden, die schlussendlich in dieser Arbeit verwendet wurden.

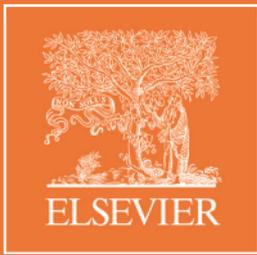
## Ergebnisse

Vier Aspekte waren im Erleben der Erkrankten von zentraler Bedeutung: die „Körperliche Ebene/ Alltagsbewältigung“, die „Psychische Ebene“, das „Coping“ und die „Therapie“.

### ***Körperliche Ebene/ Alltagsbewältigung***

Auf der körperlichen Ebene bzw. bei der davon abhängenden Alltagsbewältigung wurden von den Betroffenen einerseits Probleme und andererseits hilfreiche Angebote beschrieben.





## **Probleme bei der Alltagsbewältigung**

Multiple Sklerose PatientInnen leiden unter einer Vielzahl an Problemen, die es erschweren den Alltag zu bewältigen. Hindernisse sind z.B.: Stufen, schwere Türen, fehlende Handläufe etc. und weitere Probleme sind: Die Verschlechterung der eigenen Mobilität, der Rollstuhl oder die Abgabe des Führerscheins. Die Studie von Coenen et al.( 2011) berichtet, dass einige PatientInnen nach kurzen Gehstrecken bereits erschöpft sind und die Folgen von Gehschwierigkeiten häufig Stürze sind. Gleichgewichtsprobleme, ein unkoordinierter Gang und spastische Lähmungen sind weitere Symptome der Mobilitätseinschränkung. Das größte Problem bei der Alltagsbewältigung ist für die meisten Erkrankten die Inkontinenz und viele fühlen sich träge oder empfinden einen Grippe-ähnlichen Zustand.

## **Hilfreiche Angebote**

Eine Adaption des Umfeldes empfinden Betroffene sehr hilfreich zur Bewältigung der oben genannten Probleme im Alltag. Darunter versteht man z.B. einen Duschsessel oder zusätzlich installierte Handläufe. Auch Mobilitätshilfen wie z.B. ein Stock oder Rollator wurden in dieser Kategorie als sehr förderlich erwähnt.

Erkrankte finden weiters Yogakurse, Schwimmmöglichkeiten oder Pilates, sowie das Angebot von geeigneten öffentlichen Verkehrsmitteln in der Nähe hilfreich um den Alltag leichter bewältigen zu können.



## ***Psychische Ebene***

Hinsichtlich der psychischen Ebene beschreiben Betroffene erst ihre Probleme und weiters ihre Bedürfnisse, die es erleichtern würden, mit der Erkrankung leben zu lernen.

### **Psychische Probleme**

Hauptsächlich werden depressive Gefühle als psychische Probleme von MS-PatientInnen angeführt, vor allem rund um den Zeitpunkt des Erhalts der Diagnose aufgrund von Ungewissheit, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit und dem Gefühl von Wertlosigkeit. In vier Studien werden auch explizit Selbstmordgedanken erwähnt. Viele der PatientInnen sind frustriert und traurig.

Auch die Angst vor der Zukunft, Angst anders behandelt zu werden, Angst um die Kinder oder den Job macht PatientInnen zu schaffen. Auch Scham aufgrund der Inkontinenz wird als psychische Belastung empfunden.

### **Psychische Bedürfnisse**

Als Bedürfnisse der psychischen Ebene wird in den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Ploughman et al. (2012) Autonomie angegeben. PatientInnen wollen alltägliche Entscheidungen mitbestimmen, wollen Freiheit haben, die persönliche Kontrolle in alltäglichen Entscheidungen bewahren, sowie keinen Verlust der Unabhängigkeit erleben – all diese Bedürfnisse würden sich durch die Expertise der Pflegepersonen stillen lassen. Auch ein Zitat aus der Studie von Somerset et al. (2002) verdeutlicht dies:

*„Du musst vollständig dazu ermächtigt sein deine Würde zu erhalten sowie dein Selbstwertgefühl und daran halten was du mit deinem Leben machen willst... ansonsten wirst du entmachtet vom medizinischen Personal das dich umgibt.“*

*(Somerset et al. (2002), S.155)*

## **Coping**

Unter diesem Punkt werden alle von den PatientInnen erwähnten Bewältigungsstrategien aufgelistet, die es erleichtern, mit der Krankheit leben zu lernen.

Einige PatientInnen empfinden positives Denken als hilfreiche Bewältigungsstrategie. Weiters wird in sechs Studien empfohlen, die Erkrankung und somit die aktuelle Lebenssituation zu akzeptieren.

Es ist hilfreich die Prioritäten zu ändern, das Interesse auf etwas anderes zu lenken, neue Lebensaufgaben finden oder sich auf die Arbeit zu konzentrieren, um mit der Erkrankung so gut wie möglich leben zu können. Ploughman et al. (2012) erwähnen, die Rollen im Haushalt neu zu verteilen, um sich nicht verausgaben zu müssen oder bei Nichtbewältigung des einst Geschafften frustriert zu sein.

Manche finden es außerdem hilfreich soviel wie möglich über die Erkrankung herauszufinden. Für die PatientInnen von zwei Studien ist die Kommunikation mit Freunden oder der Familie eine gute Bewältigungsstrategie.

## **Therapie**

Der Punkt „Therapie“ beschreibt zuerst die Probleme, die in Hinblick auf die Behandlung für die Betroffenen auftreten, anschließend die Wünsche, die diesbezüglich entstehen.

### **Probleme bzgl. Therapie**

In den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Edwards et al. (2008) werden als Probleme bezüglich der Therapie lange Wartezeiten erwähnt. Diese Wartezeiten betreffen die Pflege und den Behandlungstermin. Auch die oft jahrelangen Wartezeiten bis zum Erhalt der Diagnose werden in der Studie von Edwards et al. (2008) dargelegt. Weitere Probleme sind die mangelhafte und/oder fehlende Behandlung oder die ausschließliche Symptombehandlung.

### **Wünsche bzgl. Therapie**

Wünsche im Hinblick auf die Therapie werden in den Studien von Coenen et al. (2011), Forbes et al. (2007) und Ploughman et al. (2012) beschrieben. Es werden Wünsche nach Möglichkeiten von Behandlungsoptionen, nach einer Behandlung der MS-Symptomatik sowie nach einem größeren Betreuungsangebot erwähnt.

Weiters wünschen sich PatientInnen mehr Informationen über die Erkrankung selbst und bzgl. Adressen oder Personen, an die sie sich wenden können sowie Informationen für Angehörige, Informationen über die Bewegungsgruppe, Informationen über Inkontinenz, Medikamente, Therapien, Behandlungen und Dienstleistungen. Ein Wunsch der PatientInnen ist auch, eine zentrale Kontaktstelle mit verschiedenen Dienstleistungen in der Nähe vorzufinden, um weite und anstrengende Wegstrecken vermeiden zu können.

### **Erwartungen an die Pflegeperson**

In Bezug auf die Erwartungen der PatientInnen an die Pflegesituation zeigen die Studien von Riazi et al. (2012) und Somerset et al. (2002), dass die Bewahrung der Kontrolle über eigene Handlungen eine große Rolle spielt: Die PatientInnen wollen alltägliche Entscheidungen selber treffen und die persönliche Kontrolle in alltäglichen Situationen bewahren. Mit falscher



Unterstützung durch die Pflegeperson geht diese Kontrolle oftmals verloren. Außerdem passiert es häufig, dass die Pflegepersonen bevormundend pflegen.

Weiters erwarten sich die PatientInnen in den Studien von Riazi et al. (2012), Hainsworth (1994) und Forbes et al. (2007), dass die Pflegepersonen Verständnis für die Erkrankung aufbringen und empathisch sind. Dies wird verdeutlicht durch die Aussage eines Patienten in der Studie von Riazi et al. (2012), wobei die Pflegeperson sensibel genug sein soll, um die oft äußerlich nicht ersichtlichen Probleme dennoch zu erkennen:

*„Aber Leute, die dafür bezahlt werden, sich um uns zu kümmern, sollten das wissen, aber sie tun es nicht, und auch weil, okay, ich könnte hier sitzen und Sie wüssten gar nicht, ob es irgendetwas gibt, was mit mir nicht in Ordnung ist ... ich sehe nicht körperlich behindert aus, und weil ich keine Behinderung zeige, deshalb scheint es in Ordnung zu sein und sie verstehen nicht, dass ich etwas nicht vom Boden aufheben kann. Das sind diese Kleinigkeiten.“*

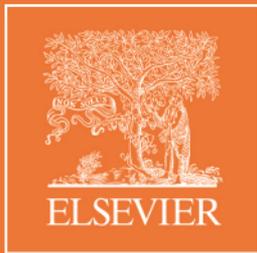
*(Riazi et al. (2012), S.2099)*

Auch die Gesellschaft und die Familien der PatientInnen sollen besser über die Erkrankung aufgeklärt werden, um den Betroffenen mehr Verständnis entgegenzubringen anstatt sie zu verurteilen.

## Diskussion

Nicht alle der Studien haben dieselben Ergebnisse erzielt. Dies kann man auf die unterschiedlichen Fragestellungen, auf die verschiedenen Settings wo die Interviews durchgeführt wurden und auf die unterschiedlichen Einschlusskriterien der einzelnen Studien zurückzuführen.





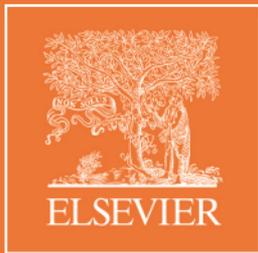
## Fazit

Zusammenfassend kann man sagen, dass MS PatientInnen mit Problemen auf allen Ebenen des täglichen Lebens zu kämpfen haben, wobei ein körperliches Problem häufig ein psychisches nach sich zieht.

Von den meisten PatientInnen - egal welchen Alters oder Settings - wurde das Problem der Mobilitätseinschränkung als sehr belastend beschrieben, da sie dadurch häufig ihren Arbeitsplatz aufgeben und Treffen mit Bekannten oder Freunden fanden immer seltener statt.

Weiters wird die Energielosigkeit als große Belastung für MS PatientInnen dargestellt. Dass Aktivitäten, die früher einmal ausgeübt wurden, plötzlich nicht mehr ausgeübt werden können, ist eine sehr heikle Tatsache, die Betroffene erst einmal verkraften müssen. Sich dies einzugestehen und mit diesen Verlusten der Mobilität leben zu können ist für die meisten PatientInnen nicht einfach und löst häufig negative Gefühle wie Einsamkeit, Traurigkeit, Frustration, Depression sogar bis hin zu Suizidgedanken in diesen Menschen aus. Genau darum ist es wichtig, dass vor allem die Pflegepersonen, die in engem Kontakt zu PatientInnen stehen, diese Bedürfnisse und Gefühle erkennen und darauf reagieren. Durch ausgezeichnetes Fachwissen über die Erkrankung und Empathie, die den PatientInnen entgegengebracht werden soll, fühlen sich diese besser verstanden und somit mit ihrem Schicksal nicht alleine gelassen. Auch die Ängste kann man den PatientInnen dadurch nehmen. Weiters wäre es Aufgabe des Fachpersonals mehr Informationen über die Erkrankung anzubieten, da PatientInnen leichter mit MS leben können, wenn sie mehr Wissen über ihr Schicksal haben und sich darauf einstellen können, was noch kommen wird.





Durch eine gute Zusammenarbeit des medizinischen Personals, der PatientInnen, der Angehörigen und der Gesellschaft kann eine gute Lebensqualität bei den Betroffenen erzielt werden, ganz egal wie eingeschränkt diese durch die Erkrankung bereits sind.

## Literaturverzeichnis

Aubrey, G. et al. (2012). Perceptions of group exercise in the management of multiple sclerosis. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 19 (10), S.557-565.

Coenen, M. et al. (2010). Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*, 7 (4), S.291-310.

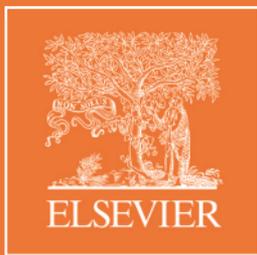
Edwards, R.G. et al. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practise*, 14, S.460-464.

Forbes, A. et al. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), S.11-22.

Hainsworth, M.A. (1994). Living with Multiple Sclerosis: The Experience of Chronic Sorrow. *Journal of Neuroscience Nursing*, 26 (4), S.237-240.

Lamprecht, S. (2008). *NeuroReha bei Multipler Sklerose*. Stuttgart: Thieme.





Mareen (2011). Das DSMG Forum. MS Gedicht. Abruf am 20.05.2013 von URL: <http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=forum&ttr=8&mnr=142023>.

Masuhr, K.E., et al. (2007). Neurologie. 6. Auflage. Stuttgart: Thieme.

Menche, N., et al. (2007). Pflege Heute. 4. Auflage. Berlin: Urban & Fischer.

Ploughman, M., et al. (2012). The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. Physiotherapy Canada, 64 (1), S.6-17.

Riazi, A., et al. (2012). Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. Disability & Rehabilitation, 43 (24-26), S. 2095-2102.

Rintell, D.J., et al. (2012). Patients' perspectives on quality of mental health care for people with MS. General Hospital Psychiatry, 34, S.604-610.

Schewior-Popp, S., et al. (2009). Thiemes Pflege: Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung. 11. Auflage. Stuttgart: Thieme.

Somerset, M., et al. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. Journal of Health Services Research & Policy, 7 (3), S.151-159.

